



**FACULDADE UNIÃO DE GOYAZES
CURSO DE GRADUAÇÃO EM FISIOTERAPIA**

**ANÁLISE DA QUALIDADE DE VIDA DE ADOLESCENTES COM PARALISIA
CEREBRAL NA APAE GOIÂNIA: PERSPECTIVA DOS CUIDADORES**

**Dayane Gomes Fagundes
Jovanna Silva Pires**

Orientadora: Prof^ª. Esp. Kamila Peres Terêncio

Trindade - GO

2019

**FACULDADE UNIÃO DE GOYAZES
CURSO DE GRADUAÇÃO EM FISIOTERAPIA**

**ANÁLISE DA QUALIDADE DE VIDA DE ADOLESCENTES COM PARALISIA
CEREBRAL NA APAE GOIÂNIA: PERSPECTIVA DOS CUIDADORES**

Dayane Gomes Fagundes

Jovanna Silva Pires

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado à Faculdade União de
Goyazes como requisito parcial à
obtenção do título de Bacharel em
Fisioterapia.

Orientadora: Prof^a. Esp. Kamila Peres Terêncio

Trindade - GO

2019

Dayane Gomes Fagundes
Jovanna Silva Pires

**ANÁLISE DA QUALIDADE DE VIDA DE ADOLESCENTES COM PARALISIA
CEREBRAL NA APAE GOIÂNIA: PERSPECTIVA DOS CUIDADORES**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado à Faculdade União de
Goyazes como requisito parcial à
obtenção do título de Bacharel em
Fisioterapia, aprovada pela seguinte
banca examinadora:

Prof. Orientadora: Especialista Kamila Peres Terêncio
Faculdade União de Goyazes

Prof. Interno: Especialista Flaviane Tavares Cintra Oliveira
Faculdade União de Goyazes

Prof. Externo: Especialista Larissa de Faria Alves Castro
APAE Complexo II/CER II

Trindade - GO
2019

ANÁLISE DA QUALIDADE DE VIDA DE ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL NA APAE GOIÂNIA: PERSPECTIVA DOS CUIDADORES

Dayane Gomes Fagundes¹

Jovanna Silva Pires¹

Kamila Peres Terêncio²

RESUMO:

Introdução: A paralisia cerebral (PC) é uma doença advinda de uma lesão que ocorre no Sistema Nervoso Central (SNC) na fase de maturação estrutural e funcional que pode ocorrer no período pré, peri ou pós-natal, interferindo no desenvolvimento motor normal da criança. Existem duas conceituações para qualidade de vida (QV) na área da saúde, abordaremos a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS), que implica nos aspectos diretamente associados às doenças ou intervenções em saúde. A QV de indivíduos com PC apresenta dificuldade em ser medida. O Questionário de Saúde das Crianças – Relatório dos Pais 50 permite avaliar esse aspecto sob a perspectiva dos pais e/ou cuidadores. **Objetivo:** Identificar a QVRS de adolescentes com PC perante a enfermidade e as consequências da doença, sob a percepção dos pais e/ou cuidadores. **Metodologia:** Um estudo descritivo, desenvolvido na APAE Complexo II/CER II, localizado em Goiânia/GO. Como instrumento de coleta, foi aplicado o Questionário de Saúde da Criança – Relatório dos Pais 50 (CHQ-PF50), com (20) vinte pais e/ou cuidadores de adolescentes diagnosticados com PC e que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Para a análise dos dados foi utilizado o Microsoft Access e SPSS - *Statistical Package for Social Sciences for Windows* versão 15.0. **Resultados:** A pesquisa identificou que cerca de 60% dos pais e/ou cuidadores consideram o adolescente muito satisfeito com sua aparência, habilidades, relações familiares, e vida em geral. Entretanto, 75% entendem como ruim a saúde global de seus filhos, com piora da saúde em comparação há um ano atrás, apresentando quadros de: dor física grave, limitação na realização das atividades funcionais, escolares, e de aspectos emocionais como agressividade, imaturidade, sentimento de ansiedade e depressão. Além de serem considerados causa de limitação nas atividades pessoais de cuidadores e de tensão familiar. **Conclusão:** A divulgação do perfil diferenciado de QVRS entre adolescentes com paralisia cerebral é o primeiro passo para a elaboração de estratégias de ação que possam priorizar esse grupo tão vulnerável.

Palavras-Chaves: Paralisia Cerebral; Qualidade de Vida; Fisioterapia.

ANALYSIS OF THE QUALITY OF LIFE OF ADOLESCENTS WITH CEREBRAL PARALYSIS IN APAE GOIÂNIA: PERSPECTIVE OF THE CAREGIVERS

ABSTRACT:

Introduction: Cerebral palsy (CP) is a disease that occurs in the central nervous system (CNS) in the structural and functional maturation phase that may occur in the pre, peri or postnatal period, interfering with normal motor development kid. There are two concepts for quality of life (QoL) in the health area, we will address the Quality of Life Related to Health (HRQoL), which implies aspects directly associated with diseases or health interventions. The QoL of individuals with CP is difficult to measure. The Child Health Questionnaire - Parents' Report 50 makes it possible to assess this aspect from the perspective of parents and / or caregivers. **Objective:** To identify the HRQoL of adolescents with CP in the face of the disease and the consequences of the disease, under the perception of parents and / or caregivers. **Methodology:** A descriptive study, developed at APAE Complexo II / CER II, located in Goiânia / GO. As a collection instrument, the Child Health Questionnaire - Parents Report 50 (CHQ-PF50) was applied, with (20) twenty parents and / or caregivers of adolescents diagnosed with PC and who signed the Free and Informed Consent Form (TCLE). For the data analysis we used the Microsoft Access and SPSS - *Statistical Package for Social Sciences for Windows* version 15.0. **Results:** The survey found that about 60% of parents and / or caregivers consider the adolescent very satisfied with their appearance, abilities, family relationships, and life in general. However, 75% perceived as poor the overall health of their children, with worsening health compared to a year ago, presenting pictures of: severe physical pain, limitation in the performance of functional activities, school, and emotional aspects such as aggressiveness, immaturity, feeling of anxiety and depression. Besides being considered a cause of limitation in the personal activities of caregivers and family tension. **Conclusion:** Dissemination of the differentiated profile of HRQoL among adolescents with cerebral palsy is the first step in the development of strategies to prioritize this vulnerable group.

Keywords: Cerebral Palsy; Quality of Life; Physiotherapy.

¹ Acadêmicas do Curso de Fisioterapia da Faculdade União de Goyazes

² Orientadora: Prof^a. Esp. Kamila Peres Terêncio, Faculdade União de Goyazes.

1. INTRODUÇÃO

Em 1959, no simpósio de Oxford a paralisia cerebral (PC), foi definida como: “Sequela de uma agressão encefalopática que se caracteriza, principalmente, por um transtorno persistente, mas não invariável, do tônus, postura e do movimento, que aparece na primeira infância” (REBEL et al., 2010). A partir de então, a PC passou a ser denominada como encefalopatia crônica não evolutiva da infância (TEIXEIRA, SASSÁ e SILVA, 2016). A encefalopatia crônica não progressiva da infância é uma doença advinda de uma lesão que ocorre no Sistema Nervoso Central (SNC) na fase de maturação estrutural e funcional (ROTHSTEIN e BELTRAME, 2013). Essa lesão pode ocorrer no período pré, peri ou pós-natal, interferindo no desenvolvimento motor normal da criança (OLIVEIRA et al., 2013).

A etiologia da PC ainda tem sido motivo de investigação entre pesquisadores de vários países, sugerindo que esta seja uma doença multifatorial. Esses fatores determinantes podem ser pré-natais (má formação genéticas), perinatais (anóxia neonatal, prematuridade e baixo peso ao nascer) e pós-natais (infecção meningea, encefalites, vasculites cerebrais e infecções virais) (LEMOS e KATZ, 2012). A principal característica da PC é a disfunção motora, porém, ela é geralmente acompanhada de outras desordens, tais como distúrbios de sensação, percepção, cognição, comunicação, comportamento, epilepsia e problemas musculoesqueléticos secundários (SANTOS, 2014).

De acordo com Oliveira e Golin (2017), em países já desenvolvidos, cerca de 3 a cada 1.000 nascidos vivos são acometidos pela PC e em países subdesenvolvidos esse índice aumenta devido a precariedade dos serviços de saúde sendo acometidos pela patologia cerca de 7 a cada 1.000 nascidos vivos. Já no Brasil há poucos estudos epidemiológicos, não havendo estudos conclusivos a respeito, uma vez que sua incidência depende do diagnóstico de cada estudo (MIURA e PETEAN, 2012). Em relação aos protótipos de sobrevivência de pessoas com PC, aproximadamente 87% dos indivíduos com PC vivem até os 30 anos de idade e quase 85% dos que ultrapassam os 20 anos sobrevivem até os 50 anos (REBEL et al., 2010).

A PC pode ser classificada de acordo com a distribuição topográfica (monoplegia, hemiplegia, diplegia e quadriplegia) e acometimento cerebral que inclui os tipos extrapiramidal e discinético (atetóide, coréico e distônico), atáxico, hipotônico, piramidal ou espástico e misto. (ASSIS-MADEIRA e CARVALHO, 2009; MONTEIRO, 2011). Em relação à gravidade é classificada leve, moderada e grave (MIURA e PETEAN, 2012).

A PC interfere nas realizações das Atividades da Vida Diária (AVD's), comprometendo assim a Qualidade de Vida (QV) desses indivíduos e de seus cuidadores (SOUZA, DINEIRO SÁ e BORGES, 2013). Existem diferentes maneiras das famílias de pessoas com necessidades especiais passarem por essa experiência, em alguns casos as famílias são fortalecidas e unem-se, já em outros casos ocorre uma separação familiar (PRUDENTE BARBOSA e PORTO, 2010).

A função de cuidar de pessoas com necessidades especiais geralmente é exercida por um membro da família que se torna o cuidador principal do indivíduo (BRACCIALLI et al., 2012). Nesse sentido, tal responsabilidade é assumida pelas famílias, sendo os pais os principais cuidadores onde, estes enfrentam grandes desafios que perpassam tanto os limites sociais quanto emocionais (PINTO et al., 2014). O cuidador principal tem maior ou total responsabilidade pelo indivíduo, dedicando a maior parte do seu tempo ao mesmo, assumindo as principais tarefas de cuidados, não recebe dinheiro para realização desses cuidados e exerce essas tarefas por no mínimo seis semanas a cada três meses (BRACCIALLI et al., 2012).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), QV é definida como “a percepção do indivíduo e de sua posição na vida, no contexto da cultura, e sistema de valores nos quais ele vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (CARVALHO et al., 2010). A QV é subjetiva, seu conceito envolve vários componentes essenciais da condição humana, sendo eles psicológicos, espiritual, físico e cultural (PRUDENTE, BARBOSA e PORTO, 2010).

A fim de quantificar e qualificar as pesquisas, foram desenvolvidos instrumentos para mensurar de forma mais objetiva a qualidade de vida (MARINHO e VIEIRA, 2015). Sua avaliação requer que os pesquisadores não analisem somente questões biológicas relacionadas à doença, considerando

também uma abordagem psicossocial (SOUZA et al., 2014). Essas avaliações são capazes de fornecer informações tanto para o paciente quanto para o profissional da saúde, pois direciona o tratamento e as possíveis mudanças a ser realizadas (ARTHUSO, 2014).

Existem duas conceituações para qualidade de vida predominantes na área da saúde, aqui abordaremos a "Qualidade de Vida Relacionada à Saúde" (QVRS), que implica nos aspectos diretamente associados às doenças ou intervenções em saúde (SOARES et al., 2011). A QVRS é baseada na capacidade do indivíduo viver sem doenças ou de aceitar suas dificuldades dos estados ou condições de morbidade (SOUZA, DINEIRO SÁ e BORGES, 2013). Ela também está ligada à percepção do indivíduo sobre a condição da sua vida perante enfermidade e as consequências e os tratamentos da doença (CRUZ, COLLET e NÓBREGA, 2018).

A QV de crianças com PC apresenta muita dificuldade em ser medida, devido à dificuldade de interpretação e de expressão nas crianças com algum comprometimento cognitivo ou de fala. Dentre os instrumentos disponíveis na literatura, o Questionário de Saúde das Crianças – Relatório dos Pais 50 (Child Health Questionnaire – Parent Form 50 – CHQ-PF50) se tornou uma ferramenta útil, permitindo avaliar esse aspecto sob a perspectiva dos pais e/ou cuidadores, sendo considerado um dos mais utilizados para avaliar a qualidade de vida das crianças com PC (CAMARGOS et al., 2012).

Considerando a escassez de estudos que caracterizam a QVRS em adolescentes com PC, esse projeto tem como objetivo identificar a QVRS destes indivíduos perante a enfermidade e as consequências da doença, sob a percepção dos pais e/ou cuidadores.

2. METODOLOGIA

2.1. Delimitação do estudo

Trata-se de um estudo transversal, observacional de caráter descritivo.

2.2. Critérios de inclusão e exclusão

Para participar do estudo foi necessário os adolescentes preencherem os seguintes critérios de inclusão: ter pais ou cuidadores alfabetizados, apresentar diagnóstico clínico comprovado de PC (CID G-80), estar na faixa etária de 10 a 19 anos de idade, estar regularmente matriculados na instituição APAE Complexo II/CER II, Goiânia/GO e os responsáveis assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE I), concordando em participar do estudo. Foram excluídos do estudo os indivíduos que não se encaixaram nos critérios de inclusão.

2.3. Universo e Amostra

A APAE Complexo II/CER II, localizado em Goiânia/GO atende ao todo, 80 alunos diagnosticados com PC, dos quais 28 alunos com seus respectivos cuidadores se encontram na faixa de inclusão do estudo. Dos 28 cuidadores que se encaixavam nos critérios de inclusão, apenas 20 aceitaram participar da pesquisa.

2.4. Considerações éticas

Em local reservado e tranquilo na APAE Complexo II, Goiânia/GO e após assinatura do TCLE foi aplicado o Questionário de Saúde da Criança – Relatório dos Pais 50 (CHQ-PF50) (ANEXO I), durante os respectivos turnos de cada aluno (matutino e vespertino). Primeiramente, os cuidadores, que poderiam ou não ser um dos pais, foram orientados quanto à procedência da pesquisa e todos os requisitos do questionário, que então foram preenchidos sem a interferência do avaliador, entretanto sob sua supervisão. A realização da pesquisa somente deu início após a submissão e aprovação pelo Comitê Institucional de Ética e Pesquisa da Faculdade União de Goyazes (FUG) protocolo 3.254.792 (ANEXO II). O trabalho obedeceu às normas éticas e diretrizes regulamentadas pela Resolução nº 466/2012, obedecendo aos aspectos éticos da pesquisa envolvendo seres humanos

2.5. Coleta de dados

Os dados foram coletados no período de Abril a Maio de 2019 pelas pesquisadoras durante os turnos matutino e vespertino. Para a coleta de dados, foi utilizado o Questionário de Saúde da Criança – Relatório dos Pais 50 (CHQ-PF50), a fim de avaliar a qualidade de vida dos adolescentes com PC. Esse questionário corresponde a um instrumento genérico de QVRS, sendo traduzido, validado e adaptado culturalmente para a população brasileira por Machado et al. (2001), e suas propriedades psicométricas foram consideradas adequadas para crianças e adolescentes brasileiros com PC por Morales et al. (2006).

2.6. Instrumentos de coleta de dados

O CHQ-PF50 "*Child Health Questionnaire*" (Landgraf et al., 1996, Burgos-Vargas, 1999, Feldman et al., 2000, Melo-Gomes et al., 2001, Machado et al., 2001) em sua versão destinada aos pais; é um instrumento genérico de avaliação da QVRS, que teve a adaptação cultural e validação estatística de acordo com as normas internacionais.

Desenvolvido para avaliar o bem-estar físico e psicológico de variáveis por meio de quinze conceitos em saúde:

1. Saúde global (GGH);
2. Capacidade física (PF);
3. Papel social das limitações emocionais e comportamentais (REB);
4. Papel social das limitações físicas (RP);
5. Dor corporal (BP);
6. Comportamento (BE);
7. Comportamento Geral (GBE);
8. Saúde mental (MH);
9. Autoestima (SE);
10. Percepção geral sobre o estado de saúde (GH);
11. Mudanças no estado de saúde (CH);
12. Impacto emocional nos pais (PE);
13. Impacto na vida pessoal dos pais (PT);
14. Limitações nas atividades familiares (FA) e,
15. União da família (FC).

Cada conceito de saúde neste questionário tem uma pontuação de 0-100, com a maior pontuação indicando melhor estado de saúde, grau de satisfação e bem-estar, que são observados nas quatro semanas que precederam a avaliação. De acordo com Landgraft et al. (1999), a pontuação de cada conceito só é possível se 50% dos itens na escala tenham sido respondidos e somente 10 dos 15 conceitos são utilizados para a definição dos índices agregados e sumários, o físico (PhS) e o psicossocial (PsS), e entre estes estão PF, REB, RP, BP, BE, MH, SE, GH, PE, PT. Os conceitos remanescentes, GGH, GBE, CH, FA, FC, ainda estão em fase de testes e desenvolvimento.

2.7. Análise Estatística

A pontuação foi realizada por meio do software Microsoft Access e os cálculos do algoritmo foram programados por Melo-Gomes et al. (2001). A pontuação é feita em relação à população de referência, no caso a população americana. O algoritmo para a pontuação dos índices agregados é feito por meio de análise fatorial em software ou manual de acordo com Landgraf et al. (1999) - Healthact - Boston®. A análise fatorial é uma técnica estatística usada na avaliação de escalas multidimensionais, para explorar dados revelando o padrão de inter-relação entre as variáveis, que podem estar inaparentes, para confirmar uma hipótese e também para reduzir o número de variáveis. Sequencialmente, multiplica-se o score z de cada conceito pelo fator correspondente, somando-se o produto obtido do score z pelo fator correspondente das 10 escalas, para obter os índices PhS e PsS brutos, que transformados para um padrão que tem média 50 e desvio padrão de 10, são chamados de índices PhS e PsS transformados (50 ± 10), sendo os maiores valores indicativos de melhor estado de saúde.

O programa estatístico utilizado foi o SPSS - *Statistical Package for Social Sciences for Windows* versão 15.0 e foi utilizado o teste T-Student para comparação entre as participantes, à análise de variância ANOVA One Way para avaliar a significância dos escores. Foram considerados os níveis de significância estatística de 1% ($p \leq 0,01$) e 5% ($p \leq 0,05$).

3. RESULTADOS E DISCUSSÕES

A apresentação dos dados referentes ao CHQ-PF 50® inclui a média e o desvio padrão dos escores finais transformados e dos escores sumários da população na tabela 1.

Tabela 1 – Pontuação (média e desvio padrão) dos 15 domínios do Child Health Questionnaire (CHQ-PF50):

DOMÍNIOS	MÉDIA (N=20)	DP* (N=20)	P-valor
Saúde global (GGH)	45,23	±11,7	0,001
Capacidade física (PF)	37,78	± 12,8	0,002
Papel social das limitações emocionais comportamentais (REB)	46,89	±24,5	0,000
Papel social das limitações físicas (RP)	29,45	±32,89	0,389
Dor corporal (BP)	21,45	±23,56	0,124
Comportamento (BE)	33,78	±9,45	0,289
Comportamento geral (GBE)	23,89	±12,78	0,000
Saúde mental (MH)	67,32	±18,67	0,178
Autoestima (SE)	79,56	±12,89	0,187
Percepção geral sobre o estado de saúde (GH)	85,01	±19,34	0,078
Mudanças no estado de saúde (CH)	57,98	±2,45	0,345
Impacto emocional nos pais (PE)	23,67	±14,90	0,256
Impacto na vida pessoal dos pais (PT)	34,15	±23,67	0,000
Limitações nas atividades familiares (FA)	56,54	±10,67	0,001
União da família (FC)	55,89	±13,78	0,002
Escore físico (PhS)	47,90	±10,3	0,000
Escore psicossocial (PsS)	53,78	±2,9	0,001

*DP=Desvio Padrão

Fonte: Dados da pesquisa.

Nas tabelas abaixo os resultados foram classificados por frequência e baseados no padrão de média de 50, ou seja, o percentual da população analisada que se classificou entre 0 e 50 e o percentual que se classificou entre 51 e 100.

De acordo com o significado dos escores (tabela 2), definido pelo próprio CHQ-PF50, os resultados obtidos nos indicam que, pela percepção dos pais e/ou cuidadores, 75% consideram a Saúde Global dos adolescentes ruim. Assis-Madeira e Carvalho (2009) relatam que o indivíduo com paralisia cerebral (PC), além do impacto causado pela patologia, é capaz de sofrer influências de fatores de risco que interferem em seu desenvolvimento motor, comprometendo suas habilidades funcionais, de vida diária e função social. Segundo Araujo, Mendes e Silva (2012), as consequências mais graves

associadas a PC são os déficits nutricionais, infecções respiratórias e internações recorrentes, que interferem na saúde global, no desenvolvimento neuropsicomotor e emocional desses indivíduos.

De acordo com Souza e Maranhão (2018), os pais que se permitem conhecer seus filhos, nos mínimos detalhes retiram lições de vida, crescem e amadurecem admiravelmente aceitando a deficiência e passam a aprender e ensinar ao seu filho a amar, viver e ser feliz da maneira que sabem e podem, mediante as condições possíveis, reconhecendo todos os seus aspectos emocionais, físicos e cognitivos.

Tabela 2 – Frequência dos escores da escala Saúde Global.

ESCALA	FREQUÊNCIA (%/N)
0 A 50	75 (N=15)
51 A 100	25 (N=5)

Fonte: Dados da pesquisa.

No quesito Capacidade Física, 90% consideram o adolescente muito limitado em realizar todas as atividades físicas devido à saúde (tabela 3). Morales et al. (2006), realizou um estudo para avaliar a QV de crianças e adolescentes com PC utilizando este mesmo instrumento, e evidenciou que no escore físico os pacientes com PC grave apresentaram médias de escores menores e os pacientes com PC leve e moderada obtiveram escores maiores. Ficando evidente que indivíduos com PC com maiores graus de comprometimento apresentam maior limitação e incapacidade física.

Vasconcelos et al. (2009), ao realizar um estudo para avaliar o desempenho funcional de setenta crianças com PC em diferentes níveis de função motora, verificou que embora o comprometimento neuromotor influencie o desempenho funcional de crianças com PC, o cuidador, também tem participação direta. Se não há uma estimulação do cuidador para que criança utilize suas habilidades em função social e autocuidado, elas se tornam mais dependentes e limitadas em suas potencialidades. A evolução motora é determinada pelas experiências que o adolescente estabelece com seu meio, família e as demandas impostas pelas atividades cotidianas.

Tabela 3 – Frequência dos escores da escala Função Física.

ESCALA	FREQUÊNCIA (%/N)
0 A 50	90 (N=18)
51 A 100	10 (N=2)

Fonte: Dados da pesquisa.

Os dados mostram que apenas 35% dos pais e/ou cuidadores consideram os adolescentes sem limitações nas atividades escolares ou com amigos, por problemas emocionais ou de comportamento (tabela 4). Segundo Ribeiro et al. (2016), filhos com PC de comprometimento leve, descrevem desafios relacionados com a dificuldade em lidar com os problemas emocionais, com a agressividade e com a dificuldade de aprendizagem. Em contrapartida, Morales et al. (2006), verificou em seu estudo um maior impacto nas atividades realizadas na escola ou com os amigos em virtude de problemas emocionais nos pacientes com grave comprometimento motor.

Com isso, se torna importante oferecer recursos terapêuticos afim de garantir a integridade emocional e social de todos os portadores de PC, independente do nível de incapacidade motora. De acordo com Silva, Martinez e Santos (2012), em seu estudo com crianças com PC que comunicavam-se verbalmente sem dificuldade para serem entendidas, no ambiente escolar, destacou como fator relevante os aspectos cognitivos e comportamentais, onde as crianças da amostra respeitavam regras sociais, rotinas, interagem com colegas, tinham boa memória e compreensão e comunicavam necessidades. É importante ressaltar que a comunicação é um fator importante que facilita a interação do indivíduo com paralisia cerebral com os colegas e professor.

Tabela 4 – Frequência dos escores da escala Limitações das Atividades Diárias devido aos Aspectos Emocionais e Comportamentais.

ESCALA	FREQUÊNCIA (%/N)
0 A 50	65 (N=13)
51 A 100	35 (N=7)

Fonte: Dados da pesquisa.

A tabela 5 se refere às limitações das atividades diárias devido à função física, e cerca de 75% consideram seus adolescentes muito limitados. Uma pesquisa com trinta e duas crianças com PC em relação à capacidade de executar tarefas e participar das atividades de vida diária, verificou que metade das crianças apresentou dificuldades em brincar com objetos, não por

incompreensão, mas devido às interferências motoras impostas pela PC. Durante a verificação das atividades motoras finas observou-se que grande parte apresentou deficiência na execução de habilidades mais refinadas como o segurar um lápis (BRASILEIRO et al., 2009).

As alterações adjacentes a disfunção motora quanto à aprendizagem e aplicação do conhecimento foram evidenciadas nesta pesquisa pela dificuldade em brincar, correlacionada ao comprometimento motor. Ghedini, Mancini e Brandão (2010), em seu estudo sobre a participação da criança com deficiência física no contexto escolar, verificaram que quanto maior o comprometimento motor da criança, mais restrita é a sua participação no ambiente escolar.

Tabela 5 – Frequência dos escores da escala Limitações das Atividades Diárias devido à Função Física.

ESCALA	FREQUÊNCIA (%/N)
0 A 50	75 (N=15)
51 A 100	25 (N=5)

Fonte: Dados da pesquisa.

A presença de dor física é um fator restritivo para a qualidade de vida (DICKINSON et al., 2007). No escore dor corporal 80% dos adolescentes pesquisados apresentaram dor física grave, frequente e limitante (tabela 6). Corbella et al. (2012), pesquisaram noventa e uma crianças e adolescentes portadores de PC, avaliando a relação da dor com a função motora grossa e a qualidade de vida, evidenciando que os participantes que tiveram dor nas últimas quatro semanas obtiveram piores níveis da qualidade de vida nas dimensões bem-estar psicológico e ambiente escolar.

Tabela 6 – Frequência dos escores da escala Dor Corporal.

ESCALA	FREQUÊNCIA (%/N)
0 A 50	80 (N=16)
51 A 100	20 (N=4)

Fonte: Dados da pesquisa.

Já em relação ao comportamento, somente 15% declara que o adolescente não exibe comportamento agressivo, imaturo ou delinquente conforme tabela 7. Parkes et al. (2008), relatam que a grande maioria das crianças com PC possuem sintomas psicológicos. As dificuldades comportamentais de crianças com PC estão associadas ao bem-estar psicossocial. Além disso, crianças com problemas comportamentais são menos capazes de se adaptar às necessidades diárias e podem ter maiores

dificuldades de integração social, afetando o bem-estar sócio-emocional (MAJNEMER et al., 2007).

Sipal et al. (2009), verificaram que os níveis de problemas comportamentais de crianças com PC são elevados, mas diminuem durante a adolescência. Os pacientes de comprometimento leve apresentaram escores significativamente menores que os do grupo com a forma grave. (MORALES et al., 2006).

Os itens que compõem a escala *comportamento* questionam sobre a frequência nas últimas quatro semanas que o adolescente discutiu muito, teve dificuldade de concentração e atenção, mentiu ou enganou, tomou para si coisas que não lhe pertenciam ou fez birra. A maioria dessas perguntas não se aplica a pacientes gravemente comprometidos.

Tabela 7 – Frequência dos escores da escala Comportamento.

ESCALA	FREQUÊNCIA (%/N)
0 A 50	85 (N=17)
51 A 100	15 (N=3)

Fonte: Dados da pesquisa.

Quanto a Saúde Mental, 55% dos cuidadores relataram que o adolescente tem sentimento de ansiedade e depressão todo o tempo conforme demonstrado na tabela 8. Estudos de investigação evidenciam que a maioria dos indivíduos em condições motoras limitantes apresentam graus de depressão moderada a grave, além de diversas reações emocionais (CONCEIÇÃO et al., 2010).

Um estudo no Reino Unido com mil setecentos e cinco adultos com PC e cinco mil adultos sem PC de 18 anos ou mais, verificou que os indivíduos com PC têm aumento do risco de ser diagnosticado com depressão ou ansiedade em comparação com o grupo controle de adultos sem PC, devido aspectos fisiológicos, psicológicos, sociais e fatores de risco relacionados à saúde como aumento da dor, limitações funcionais, relações sociais, pior sono, etc (SMITH et al., 2018).

Tabela 8 – Frequência dos escores da escala Saúde Mental.

ESCALA	FREQUÊNCIA (%/N)
0 A 50	55 (N=11)
51 A 100	45 (N=9)

Fonte: Dados da pesquisa.

Apesar desses números, 60% dos entrevistados relatam achar o adolescente muito satisfeito com sua aparência, habilidades, relações com familiares e com sua vida em geral (tabela 9). Em relação à auto-imagem do portador de deficiência física, Macedo (2008), afirma que caso a percepção de diferença corporal não gere sensação de auto-aceitação, desequilíbrios emocionais e sentimentos negativos podem ser gerados, contribuindo para um prejuízo da auto-estima.

Christofoletti, Hygashi e Godoy (2007), realizaram uma análise do comprometimento motor sobre a qualidade de vida de trinta e três crianças com PC, com capacidade de compreensão e expressão para responder, verificando que em relação à auto-imagem da criança não foi observado influência do comprometimento motor sobre a qualidade de vida, sendo que houve predomínio das respostas feliz e muito feliz nos três grupos. No mesmo estudo, foi verificado também que referente às relações familiares foram observadas as respostas felizes e muito felizes, principalmente em relação à presença dos avós e mãe.

Estudo esse que entra em concordância com esse trabalho uma vez que diante da percepção dos cuidadores entrevistados mais da metade acredita que o adolescente é muito satisfeito em relação à aparência de seu corpo e suas relações familiares.

Tabela 9 – Frequência dos escores da escala Auto-estima.

ESCALA	FREQUÊNCIA (%/N)
0 A 50	40 (N=8)
51 A 100	60 (N=12)

Fonte: Dados da pesquisa.

Em relação à alteração de saúde 55% dos cuidadores acreditam que a saúde do adolescente está pior em relação há um ano atrás (Tabela 10).

A paralisia cerebral já foi amplamente revista, definida e classificada entre a comunidade científica, que reforça que seus distúrbios motores, são frequentemente acompanhados de piora dos quadros de sensibilidade, percepção, cognição, comunicação e comportamento, por epilepsia e por problemas musculoesqueléticos secundários (ROSENBAUM et al., 2007). Morales et al. (2006) em seu estudo verificou que a presença concomitante de

epilepsia mostrou maior impacto negativo tanto nas escalas função física, limitação devido à função física, quanto na percepção de saúde.

Camargos et al. (2012), em seu estudo onde avaliou-se a relação entre independência funcional e qualidade de vida de crianças com PC, ressalta que a melhora percebida pelos pais, em relação à saúde de um ano atrás, pode estar relacionada com o fato das crianças realizarem tratamento interdisciplinar em locais de reabilitação, o que pode contribuir para minimizar as complicações de saúde.

Vasconcelos et al. (2010), em seu estudo referente à percepção das mães em relação a qualidade de vida do filho com PC, verificou que o acompanhamento contínuo dos profissionais de saúde no tratamento e reabilitação do indivíduo com PC reflete na qualidade de vida. Os pais ao perceberem que os filhos conseguem desempenhar melhor as atividades de vida diária, tornando-se menos dependentes e apresentando melhora no estado geral bem como social, passam assim a perceber a evolução na qualidade de vida dos filhos.

Tabela 10 – Frequência dos escores da escala Alteração de Saúde.

ESCALA	FREQUÊNCIA (%/N)
0 A 50	55 (N=11)
51 A 100	45 (N=9)

Fonte: Dados da pesquisa.

Os dados revelam que 90% dos cuidadores sentem grande prejuízo emocional e medo em relação à saúde física e psicossocial do adolescente (tabela 11). A deficiência física dos filhos se impõe à vida emocional da família, trazendo uma concretude difícil de lidar, gerando inúmeros sentimentos ambivalentes e angustiantes, reações emocionais variadas e sentimento de culpa. Observa-se que ao abrir caminhos para a dimensão simbólica desta vivência, o processo pode tornar-se muito mais criativo e, portanto, mais adaptativo (MACEDO, 2008).

Tabela 11 – Frequência dos escores da escala Impacto Emocional nos Pais.

ESCALA	FREQUÊNCIA (%/N)
0 A 50	90 (N=18)
51 A 100	10 (N=2)

Fonte: Dados da pesquisa.

Pais e/ou cuidadores experimentam muita limitação no tempo para suas atividades pessoais (tabela 12). Zanon e Batista (2012) constatou que os cuidadores apresentaram alto índice de ansiedade, depressão frequente e qualidade de vida ruim.

Tabela 12 – Frequência dos escores da escala Impactos no Tempo dos Pais.

ESCALA	FREQUÊNCIA (%/N)
0 A 50	75 (N=15)
51 A 100	25 (N=5)

Fonte: Dados da pesquisa.

Carvalho et al. (2010) avaliou em seu estudo a qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com PC, e verificou que a percepção de que os filhos estão sofrendo em consequência de doenças ou limitações funcionais torna-se um fator responsável para a elevação do estresse vivenciado por elas. Nota-se que a percepção da qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com PC apresenta-se prejudicada, principalmente quando relacionada aos fatores que compõem os aspectos de relações sociais e de meio ambiente, em que o comprometimento motor grave e a idade elevada das crianças parecem interferir na redução da percepção da qualidade de vida materna.

Observa-se ainda que as experiências vivenciadas pelas mães remetem a uma série de reações que incluem períodos de crises emocionais e de adaptações, caracterizando a preocupação com o futuro como fator de maior influência neste declínio psicológico.

E finalmente em relação à atividade e coesão familiar, pelo menos a metade dos entrevistados acredita que a saúde do adolescente limita com frequência – ou interrompem – as atividades familiares e é a causa de tensão familiar e fraqueza de união (tabela 13, e tabela 14). Estudo realizado por Navarouskas et al. (2010), a fim de analisar os aspectos psicológicos na família com crianças com PC, demonstra a percepção dos pais frente à deficiência do filho destacando que a maioria relatou alteração na estrutura familiar no que diz respeito à mudança na rotina, desequilíbrio psicológico e desestruturação da rotina. Essas transformações que ocorrem no núcleo familiar acabam sobrecarregando o cuidador principal.

Vieira et al. (2008), em seu estudo avaliou o cotidiano de dez mães de crianças com paralisia cerebral e verificou que em relação ao suporte familiar, as mães vivenciam sentimentos de distanciamento por parte da família e amigos, não recebendo apoio da família, que frequentemente se apresenta distante em relação à criança deficiente. O isolamento por familiares revela o resultado da exclusão social ainda existente na sociedade.

A dependência funcional da criança com paralisia cerebral, ocasiona uma sobrecarga física e emocional em seus familiares (CARVALHO et al., 2010). As demandas de cuidado do filho com PC requerem mobilizações e reorganização da dinâmica familiar e que para fortalecimento da família no processo de superação do impacto causado pelo diagnóstico de um filho com PC, esta precisa da união de todos os seus membros (DANTAS et al., 2010).

Sandor et al. (2014), em seu estudo referente ao conhecimento das demandas de apoio social que a família com PC tem, verificou que o cuidador principal busca na família o apoio, porém nem sempre obtém êxito em conseguir. No entanto, algumas famílias se adaptam as realidades postas o que resulta na alteração da dinâmica familiar para atender as necessidades, podendo nesse caso os irmãos mais velhos assumir atividades domésticas e ate mesmo compartilharem com os pais o papel de cuidadores.

Polita e Tacla (2014), em seu estudo sobre a análise da estrutura, composição das famílias de crianças com PC, bem como o apoio e rede social que elas dispõem, constataram que muitos cuidadores buscam como suporte emocional as instituições religiosas onde a fé e espiritualidade torna as formas de enfrentamento menos dolorosas trazendo conforto e segurança para vivenciarem essa situação e que grupos religiosos podem ajudar no fortalecimento da família.

Dezoti et al. (2015), em seu estudo referente ao apoio social as famílias de crianças com PC, destaca a importância dos profissionais de saúde no planejamento de propostas de ações de apoio e intervenções que promovam o desenvolvimento do indivíduo com PC em seu potencial máximo, além de ampliar as relações familiares.

Tabela 13 – Frequência dos escores da escala Atividade Familiar.

ESCALA	FREQUÊNCIA (%/N)
0 A 50	55 (N=11)
51 A 100	45 (N=9)

Fonte: Dados da pesquisa.

Tabela 14 – Frequência dos escores da escala Coesão Familiar.

ESCALA	FREQUÊNCIA (%/N)
0 A 50	50 (N=10)
51 A 100	50 (N=10)

Fonte: Dados da pesquisa.

4. CONCLUSÃO

Com base nos dados obtidos, este estudo demonstrou que perante a percepção dos pais e/ou cuidadores a QVRS dos adolescentes com paralisia cerebral, apresenta-se prejudicada, principalmente quando relacionada aos fatores que compõem os aspectos função física, comportamento, saúde global e mental, em que o comprometimento motor grave dos adolescentes parece interferir nos resultados da pesquisa. Em contra partida, cabe ressaltar que o único fator que obteve resultado satisfatório foi o aspecto auto-estima, demonstrando que o adolescente é feliz em relação a sua vida em geral mesmo diante de todas as limitações.

É notório que há poucos estudos no que se refere à qualidade de vida de indivíduos com PC. Os resultados deste estudo chamam a atenção para a necessidade de novos trabalhos que avaliem a qualidade de vida de adolescentes com PC, uma vez que tais resultados podem auxiliar no planejamento de estratégias de avaliação e intervenção em saúde contribuindo para melhor qualidade de vida no futuro. Além disso, torna-se importante o oferecimento de recursos terapêuticos a fim de garantir a integridade emocional e social tanto aos adolescentes com PC quanto aos cuidadores que se tornam limitados em suas atividades além de sentirem grande prejuízo emocional e medo em relação à saúde física e psicossocial do adolescente.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRAFICAS

ARAUJO, Liubiana A.; SILVA, Luciana R.; MENDES, Fabiana A.A. Controle neuronal e manifestações digestórias na paralisia cerebral. **J. Pediatr. (Rio J.)**, Porto Alegre , v. 88, n. 6, p. 455-464, Dez. 2012 .

ARTHUSO, Claudini Bastos. **Qualidade de Vida de portadores de Paralisia Cerebral: associação com nível funcional e aspectos sócio-demográficos**. Dissertação (Mestrado). Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Medicina de Botucatu. 2014.

ASSIS- MADEIRA, Elisângela Andrade; CARVALHO, Sueli Galego. Paralisia Cerebral e fatores de risco ao desenvolvimento motor: uma revisão teórica. **Cadernos de Pós Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**. São Paulo, v.9, n.1, p.142-163, 2009.

BRACCIALLI, Lígia Maria Presumido; BAGAGI, Priscilla Santos; SANKAKO, Andréia Naomi; ARAUJO, Rita Cássia Tibério. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 18, n. 1, p. 113-126, Jan.-Mar. 2012.

BRASILEIRO, I.C.; MOREIRA, T.M.M.; JORGE, M.S.B.; QUEIROZ, M. V.O.; MONT'ALVERNE, D.G.B. Atividades e participação de crianças com Paralisia Cerebral conforme a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v.62, n.4, p. 503-511, Ago. 2009.

BURGOS-VARGAS R. Assessment of quality of life in children with rheumatic disease [editorial]. **J Rheumatol** 1999;26:1432-1434.

CAMARGOS, A.C.; LACERDA, T.T.B.; BARROS, T.V.; SILVA, G.C.; PARREIRAS, J.T.; VIDAL, T.H.J. Relação entre independência funcional e qualidade de vida na paralisia cerebral. **Fisioter. mov.**, Curitiba, v.25,n.1,p. 83-92, Mar.2012.

CARVALHO, J. T. M.; RODRIGUES, N. M.; SILVA, L. V. C.; OLIVEIRA, D. A. Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. **Fisioter. mov. (Impr.)**, Curitiba , v. 23, n. 3, p. 389-397, Set. 2010 .

CHRISTOFOLETTI, Gustavo; HYGASHI, Francine; GODOY, Ana Lúcia Ribeiro. PARALISIA CEREBRAL: uma análise do comprometimento motor sobre a qualidade de vida. **Fisioterapia em Movimento**, v. 20, n. 1, p. 37-44, Ago. 2007.

CONCEIÇÃO, Maria Inês Gandolfo; AUAD Juliana Cal ; VASCONCELOS Lísian ; MACÊDO Antonia ; BRESSANELLI Renata . Avaliação da depressão em pacientes com lesão medular. **Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva**, v. 12, n. 1/2, p. 43-59, Ago. 2010.

CORBELLA, M. B.; AGUILÓ, I. R.; BAZ, B. O.; JIMÉNEZ, P. M.; MELO, E. L. A.; ALONSO, M. Á. G. Dolor, función motora gruesa y calidad de vida relacionada con la salud de los niños y adolescentes con parálisis cerebral. Instituto **Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca**. Mayo, 2012.

CRUZ, Déa Silvia Moura; COLLET, Neusa; NÓBREGA, Vanessa Medeiros. Qualidade de vida relacionada à saúde de adolescentes com dm1-revisão integrativa. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, p. 973-989, Mar. 2018.

DANTAS, M. S. A.; COLLET, N.; MOURA, F. M.; TORQUATO, I. M. B. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis , v. 19, n. 2, p. 229-237, Jun. 2010 .

DEZOTI Ana Paula; ALEXANDRE Ana Maria Cosvoski; FREIRE Márcia Helena de Souza; MERCÊS Nen Nalú Alves; MAZZA Verônica de Azevedo. Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral. **Acta paul. enferm.**, São Paulo , v. 28, n. 2, p. 172-176, Abr. 2015 .

DICKINSON, H. O.; PARKINSON, K.N.; RAVENS-SIEBERER U.; SCHIRRIPA, G.; THYEN, U.; ARNAUD, C.; BECKUNG, E.; FAUCONNIER, J.; MCMANUS, V.; MICHELSEN, S. I.; PARKES, J.; COLVER, A. F. Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. **The Lancet**. 369: 2171–2178. 2007.

FELDMAN BM, GRUNDLAND B, MCCULLOUGH L, WRIGHT V. Distinction of quality of life, health related quality of life and health status in children referred for rheumatologic care. **J Rheumatol** 2000;27:226-233.

GHEDINI, L.; MANCINI, M.; BRANDÃO, M. Participação de alunos com deficiência física no contexto da escola regular - revisão de literatura. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 21, n. 1, p. 1-9, Abr. 2010.

LANDGRAF JM, ABETZ L, WARE JE. **The CHQ user's manual (1st ed.)**. Boston, MA: The Health Institute, New England Medical Center, 1996.

LANDGRAF, Jeanne M., ABETZL Linda , WARE John. **Child health questionnaire (CHQ): a user's manual**. Boston, Mass: Landgraf & Ware, 1999.

LEMOS, Ana Carolina Oliveira; KATZ, Cintia Regina Tornisiello. Condições de saúde bucal e acesso ao tratamento odontológico de pacientes com paralisia cerebral atendidos em um centro de referência do Nordeste – Brasil. **Revista CEFAC**. Santo André, v.35, n.3, p. 220-224, Set-Out 2012.

MACEDO, Paula Costa Mosca. Deficiência física congênita e Saúde Mental. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, p. 127-139, Dez. 2008.

MACHADO, C.S.M; RUPERTO, N.; SILVA, C.H.M.; FERRIANI, V.P.L.; ROSCOE, I.; CAMPOS, L.M.A.; OLIVEIRA, S.K..F.; KISS, M.H.B.; BICA, B.E.R.G.; SZTAJNBOK, F.; LEN, C.A.; MELO –GOMES, J.A.. The Brazilian version of the childhood health assessment questionnaire (CHAQ) and the child

health questionnaire (CHQ). **Clinical and Experimental Rheumatology**, Pisa, 2001; (19); 525-527.

MAJNEMER, A.; SHEVELL, M.; ROSENBAUM, P.; LAW, M.; POULIN, C. Determinants of Life Quality in School-Age Children with Cerebral Palsy. **The Journal of Pediatrics**. 51, 470–475. November 2007.

MARINHO, Christielle Lidianne Alencar; VIEIRA, Sandra Conceição Maria. Qualidade de vida em adolescentes com necessidades especiais em um município de Pernambuco. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**. Fortaleza, v. 28, n. 1, p. 50-57, Jan.-Mar. 2015.

MELO-GOMES JA, RUPERTO N, CANHÃO H, FONSECA JA, QUINTAL A, SALGADO M; SANTOS, M. J. The Portuguese version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). **Clin Exp Rheumatol** 2001;19 (23):126-130.

MIURA, Renata Tiemi; PETEAN, Eucia Beatriz Lopes. Paralisia cerebral grave: o impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. **Mudanças-Psicologia da Saúde**, v. 20, n. 1-2, p. 7-12, Jan.-Dez. 2012.

MONTEIRO,C.B.M. **Realidade virtual na paralisia cerebral**. São Paulo: Plêiade,2011.

MORALES, N.M; SILVA, C.H; FRONTAROLLI, A.C; ARAÚJO, R.R; RANGEL, V.O; PINTO, R.M; MORALES R.R; GOMES, D. C. Psychometric properties of the initial Brazilian version of the CHQ-PF50 applied to the caregivers of children and adolescents with cerebral palsy. **Qual Life Res**. 2006; 16(3):437-444.

NAVARAUSCKAS, Heloise de Bastos; SAMPAIO, Iris Barreto; URBINI, Marcela Pereira and COSTA, Regina Célia Villa. "Ei, eu também estou aqui!": aspectos psicológicos da percepção de irmãos frente à presença de uma

criança com paralisia cerebral no núcleo familiar. **Estud. psicol. (Campinas)**, Campinas, v. 27, n. 4, p. 505-513, Dez. 2010.

OLIVEIRA, Lorena Bezerra; DANTAS, Ana Cristina Lima Maia; PAIVA, Júlia Carlos; LEITE, Laênia Pereira; FERREIRA, Pedro Henrique Lopes; ABREU, Thaís Melo Azevedo. Recursos fisioterapêuticos na paralisia cerebral pediátrica. **Catussaba: Revista Científica da Escola da Saúde/Universidade Potiguar. Escola da Saúde**, Ano 2, n 2, p. 25-37, Abr. - Set. 2013.

OLIVEIRA, Luana dos Santos; GOLIN, Marina Ortega. Técnica para redução do tônus e alongamento muscular passivo: efeitos na amplitude de movimento de crianças com paralisia cerebral espástica. **Arquivos Brasileiros de Ciências da Saúde**. Santo André, v.42, n. 1, p. 27-33, 2017.

PARKES, J.; WHITE-KONING, M.; DICKINSON, H. O.; THYEN, U.; ARNAUD, C.; BECKUNG, E.; FAUCONNIER, J.; MARCELLI, M.; MCMANUS, V.; MICHELSEN, S. I.; PARKINSON, K; COLVER, A. Psychological problems in children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, 49(4), 405–413. 2008.

PINTO, M. B.; ASSIS, F. A. G.; SANTOS, N.C.C.B.; TORQUATO, I.M.B. COLLET, N. Significado do cuidado à criança deficiente com necessidades especiais: relato de mães. **Ciências, Cuidado e Saúde**, v.13, n. 3, p. 549-555, Jul.-Set. 2014;

POLITA, Naiara Barros; TACLA, Mauren Teresa Grubisich Mendes. Rede e apoio social às famílias de crianças com paralisia cerebral. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro , v. 18, n. 1, p. 75-81, Mar. 2014 .

PRUDENTE, Cejane Oliveira Martins; BARBOSA, Maria Alves; PORTO, Celmo Celeno. Relação entre a qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral e a função motora dos filhos, após dez meses de reabilitação. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 2, p. 149-155, Abr. 2010.

REBEL, M. F.; RODRIGUES, F. R; ARAÚJO A. P. Q. C; CORRÊA C. L. Prognóstico motor e perspectivas atuais na paralisia cerebral. **Revista brasileira crescimento desenvolvimento humano**. São Paulo, v. 20, n. 2, p.342-350, Ago. 2010.

RIBEIRO, Maysa Ferreira Martins; VANDENBERGHE, Luc; PRUDENTE, Cejane Oliveira Martins; VILA, Vanessa da Silva Carvalho; PORTO, Celmo Celeno. Paralisia cerebral: faixa etária e gravidade do comprometimento do filho modificam o estresse e o enfrentamento materno. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3203-3212, Out. 2016.

ROSENBAUM, P.; PANETH, N.; LEVITON, A.; GOLDSTEIN, M.; BAX, M.; DAMIANO, D.; DAN, B.; JACOBSSON, B. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. **Dev Med Child Neurol Suppl**. 2007;49(109):8-14.

ROTHSTEIN Joyce Ribeiro; BELTRAME Thais Silva. Características motoras e biopsicossociais de crianças com paralisia cerebral. **Revista brasileira Ciência e Movimento**, v.21, n.3, p. 118-126, 2013.

SANDOR, E. R.; MARCON, S.; FERREIRA, N.; DUPAS, G. Demanda de apoio social pela família da criança com paralisia cerebral. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 16, n. 2, p. 417-25, Jun. 2014.

SANTOS, Alisson Fernando. Paralisia Cerebral: Uma Revisão da Literatura. **Revista Unimontes Científica**. Montes Claros, v. 16, n.2, p. 67-82, Jul.-Dez. 2014.

SILVA, Daniela Baleroni Rodrigues; MARTINEZ, Cláudia Maria Simões; SANTOS, Jair Lício Ferreira. Participação de crianças com paralisia cerebral nos ambientes da escola. **Rev. bras. educ. espec**. Marília, v. 18, n.1, p.33-52, Jan. - Mar. 2012.

SIPAL, R. F.; SCHUENGEL, C.; VOORMAN, J.M.; VAN ECK, M.; BECHER, J.G. Course of behaviour problems of children with cerebral palsy: the role of parental stress and support. **Child Care Health**. December 2009; 36:74-84.

SMITH, K. J.; PETERSON, M. D.; O'CONNELL, N. E.; VICTOR, C.; LIVERANI, S.; ANOKYE, N.; RYAN, J. M. Risk of depression and anxiety in adults with cerebral palsy. **JAMA Neurology**. 2018; 76 (3): 294-300.

SOARES, Ana Helena Rotta, MARTINS, Antilia Januária, LOPES, Maria da Conceição Borges, BRITTO, José Augusto Alves de, OLIVEIRA, Cristiano Queiroz , MOREIRA, Martha Cristina Nunes. Qualidade de vida de crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 16, n. 7, p. 3197-3206, Jul. 2011 .

SOUZA, Dayane Soares; DINÉRO SÁ, Mayara; BORGES, Maria Beatriz Silva. Qualidade de Vida: Análise da Percepção de Crianças com Paralisia Cerebral. **Revista Neurociência**, Brasília-DF, v. 21, n. 4, p. 504-509, Mar. 2013.

SOUZA, João Gabriel S., PAMPONET, Marcela Antunes, SOUZA, Tamirys Caroline S., PEREIRA, Alessandra Ribeiro, SOUZA, Andrey George S., MARTINS, Andréa Maria E. B. L. Instrumentos utilizados na avaliação da qualidade de vida de crianças brasileiras. **Rev. paul. pediatr.**, São Paulo , v. 32, n. 2, p. 272-278, Jun. 2014 .

SOUZA, Marilene Alves; MARANHÃO, Thércia Lucena Grangeiro. A experiência de amor dos pais que tem filhos com deficiência no processo de aceitação. **Id on Line Rev. Mult. Psic.** v. 12, n. 42, p. 187-202, 2018.

TEIXEIRA, Ester Veloso; SASSÁ, Pâmela; SILVA, Denis Moretto. Equoterapia como recurso terapêutico na espasticidade de membros inferiores em criança com paralisia cerebral diplégica. **Revista Conexão Eletrônica**. Três Lagoas, MS. V. 13, n. 1, 2016.

VASCONCELOS Rosangela L. M.; MOURA, Thayse L.; CAMPOS Tania F.; LINDQUIST Ana R. R.; GUERA, Ricardo O. Avaliação do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral de acordo com níveis de comprometimento motor. **Rev. bras. fisioter.**, São Carlos , v. 13, n. 5, p. 390-397, Out. 2009.

VASCONCELOS, Viviane Mamede; FROTA, Mirna Albuquerque; PINHEIRO, Ana Karina Bezerra; GONÇALVES, Marcelo Luiz Carvalho. Percepção de mães acerca da qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral. **Cogitare Enfermagem**, v. 15, n. 2, p.238-244 Jun. 2010.

VIEIRA Naiana Gonçalves de Bitencourt; MENDES Natalia Carvalho; FROTA Lêda Maria da Costa Pinheiro; FROTA Mirna Albuquerque . O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v.21, n.1, p.55-60, Jan. 2008.

ZANON, Márcia Andreyra; BATISTA, Nildo Alves. Qualidade de vida e grau de ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Rev. paul. pediatr.**, São Paulo , v. 30, n. 3, p. 392-396, Set. 2012 .

6. ANEXOS E APÊNDICES

6.1- Anexos:

6.1.1- Anexo I:

Versão em Português do CHQ-PF50

1	QUESTIONÁRIO de SAÚDE da CRIANÇA – Relatório dos Pais CHQ-PF50
2	
3	INSTRUÇÕES
4	1. As questões que se seguem referem-se à saúde e bem-estar do seu filho. As suas respostas não serão comentadas com mais ninguém.
5	2. Se não quiser participar isso não afetará em nada a assistência que recebe.
6	3. Responda às perguntas assinalando o quadrado apropriado ☐ ☒ ☐
7	4. Algumas perguntas podem parecer iguais, mas todas são diferentes. Algumas questões são sobre problemas que o seu filho pode não ter, mas também essa informação é importante para nós. Por favor, responda a todas.
8	5. Não há respostas certas ou erradas. Se não tem a certeza de como responder a uma pergunta, por favor, dê a melhor resposta que conseguir e faça um comentário à margem.
9	6. Todos os comentários serão lidos, por isso faça todos os que quiserem.

10	SECÇÃO #1: A SAÚDE GLOBAL DO SEU FILHO				
11	1.1 De um modo geral, diria que <u>a saúde do seu filho</u> é:				
12	Excelente	Muito Boa	Boa	Razoável	Má
13	SECÇÃO #2: AS ATIVIDADES FÍSICAS DO SEU FILHO				
14	As perguntas seguintes são sobre as atividades físicas que o seu filho pode fazer durante o dia				
15	2.1 Durante as <u>últimas 4 semanas</u> o seu filho esteve limitado em alguma das seguintes atividades devido a problemas de saúde?				
16		Sim, muito limitado	Sim, bastante Limitado	Sim, um pouco limitado	Não, nada Limitado
17	a. Fazer coisas que precisam de muita energia, como jogar futebol ou correr?	┘	┘	┘	┘
18	b. Fazer coisas que precisam de alguma energia, como andar de bicicleta ou de patins	┘	┘	┘	┘
19	c. Capacidade (física) de se passear na vizinhança, parque infantil ou no pátio da escola?	┘	┘	┘	┘
20	d. Andar um quarteirão o subir um lance de escadas?	┘	┘	┘	┘
21	e. Dobrar-se, levantar-se e debruçar-se?	┘	┘	┘	┘
22	f. Cuidar de si próprio, ou seja, alimentar-se, vestir-se, lavar-se e ir ao banheiro	┘	┘	┘	┘
23	SECÇÃO #3: AS ATIVIDADES DIÁRIAS DO SEU FILHO				

24	3.1 Durante as últimas 4 semanas os trabalhos escolares do seu filho ou as suas atividades com amigos foram de alguma das seguintes formas limitadas devido a dificuldades EMOCIONAIS ou problemas com o seu COMPORTAMENTO?				
25		Sim, muito limitado	Sim, bastante Limitado	Sim, um pouco limitado	Não, nada Limitado
26	a. Limitado no TIPO de trabalhos escolares ou atividades com amigos que podia fazer	☐	☐	☐	☐
27	b. Limitado na QUANTIDADE de tempo empregado em trabalhos escolares ou atividades com amigos	☐	☐	☐	☐
28	c. Limitado na REALIZAÇÃO de trabalhos escolares ou atividades com amigos (estas atividades exigem-lhe esforço extra)	☐	☐	☐	☐
29	3.2 Durante as últimas 4 semanas, os trabalhos escolares ou as atividades de seu filho com amigos foram de alguma das seguintes formas limitados devido problemas com a sua saúde física?				
30		Sim, muito limitado	Sim. bastante Limitado	Sim, um pouco limitado	Não, nada Limitado
31	a. Limitado no TIPO de trabalhos escolares ou atividades com amigos que podia fazer	☐	☐	☐	☐
32	b. Limitado na QUANTIDADE de tempo empregado em trabalhos escolares ou atividades com amigos	☐	☐	☐	☐

33	SECÇÃO #4: DOR						
34	4.1 Durante as <u>últimas 4 semanas</u> , <u>como foi a dor corporal ou desconforto que teve o seu filho?</u>						
35	Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave	Muito grave	
36	4.2 Durante as <u>últimas 4 semanas</u> , <u>quantas vezes é que o seu filho teve dor corporal ou desconforto?</u>						
37	Nenhuma vez	Uma ou duas vezes	Algumas vezes	Com alguma frequência	Com muita frequência	Todos/quase todos os dias	
38	SECÇÃO #5: COMPORTAMENTO						
39	Abaixo está uma lista de afirmações que descrevem comportamentos ou problemas que crianças e adolescentes podem por vezes ter.						
40	5.1 Quantas vezes durante as <u>últimas 4 semanas</u> cada uma das seguintes afirmações se aplicam ao seu filho						
41			Muitas vezes	A maior parte das vezes	Algumas vezes	Raras vezes	Nunca
42	a. Discutiu muito		☐	☐	☐	☐	☐
43	b. Teve dificuldades de concentração ou de prestar atenção		☐	☐	☐	☐	☐
44	c. Mentiu ou enganou		☐	☐	☐	☐	☐
45	d. Tomou para si coisas que não lhe pertencem dentro ou fora de casa		☐	☐	☐	☐	☐
46	e. Fez birra ou ficou irritado/emburrado		☐	☐	☐	☐	☐
47	5.2 Comparado com outras crianças da mesma idade, em geral diria que o seu comportamento é:						
48	Excelente	Muito Bom	Bom	Razoável		Mau	
49	SECÇÃO #6: BEM-ESTAR						
50	As frases que se seguem dizem respeito à disposição/estado de espírito do seu filho						
51	6.1 Durante as <u>últimas 4 semanas</u> , <u>quanto tempo é que o seu filho</u>						
52			Todo o tempo	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
53	a. Ficou amuado ou teve crises de choro?		☐	☐	☐	☐	☐
54	b. Se sentiu solitário?		☐	☐	☐	☐	☐

55	c. Ficou nervoso?					
56	d. Ficou aborrecido ou contrariado?					
57	e. Ficou alegre/animado?					
58	SECÇÃO #7: AUTO-ESTIMA ou “AMOR-PRÓPRIO”					
59	As questões seguintes dizem respeito à satisfação do seu filho consigo próprio, com a escola, e com os outros. Se você souber como as outras crianças da mesma idade sentem sobre os mesmos assuntos, isto poderá ajudar.					
60	7.1 Durante as <u>últimas 4 semanas</u> qual foi o grau de satisfação que pensa que o seu filho sentiu sobre:					
61		Muito satisfeito	Pouco satisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Pouco insatisfeito	Muito insatisfeito
62	a. A sua capacidade de aprender na escola?					
63	b. A sua capacidade de fazer esportes?					
64	c. As suas amizades?					
65	d. A aparência do seu corpo?					
66	e. As suas relações familiares?					
67	f. A sua vida em geral?					

68	SECÇÃO #8: A SAÚDE DO SEU FILHO					
69	As afirmações seguintes são sobre a saúde em geral.					
70	8.1 Até que ponto é verdadeira cada afirmação, relativamente ao seu filho:					
71		Totalmente verdadeira	Na maioria verdadeira	Não sei	Na maioria falsa	Totalmente falsa
72	a. O meu filho parece ser menos saudável que outras crianças que conheço					
73	b. O meu filho nunca esteve gravemente doente					
74	c. Quando há alguma doença contagiosa (que pega), o meu filho geralmente pega com facilidade					
75	d. Eu tenho esperança que o meu filho venha a ter uma vida muito saudável					
76	e. Eu preocupo-me mais com a saúde do meu filho do que outras pessoas se preocupam com a saúde dos seus filhos					
77	8.2 Comparado com o que se passava há um ano, como classificaria a saúde do seu filho agora?					
78	Muito melhor agora que há 1 ano	Um pouco melhor agora que há 1 ano	Igual agora e há 1 ano	Um pouco pior agora que há 1 ano	Muito pior agora que há 1 ano	
79	SECÇÃO #9: VOCÊ E SUA FAMÍLIA					
80	9.1 Durante as <u>últimas 4 semanas</u> QUANTA preocupação ou aborrecimento lhe causou cada um dos seguintes aspectos?					
81		Nenhuma	Pouca	Alguma	Bastante	Muita
82	a. A saúde física do seu filho					
83	b. O bem-estar emocional ou o comportamento do seu filho					
84	c. A atenção ou a capacidade de aprendizagem do seu filho					
85	9.2 Durante as <u>últimas 4 semanas</u>, esteve LIMITADO na quantidade de tempo que teve para AS SUAS próprias necessidades, devido a?					
86		Sim, muito limitado	Sim, bastante Limitado	Sim, um pouco limitado	Não, nada Limitado	
87	a. A saúde física do seu filho					
88	b. O bem-estar emocional ou o comportamento do seu filho					
89	c. A atenção ou a capacidade de aprendizagem do seu filho					

90	9.3 Durante as últimas 4 semanas, quantas vezes é que o comportamento ou a saúde do seu filho?					
91		Com muita frequência	Com bastante frequência	Às vezes	Quase nunca	Nunca
92	a. Limitou o tipo de atividades que podiam fazer como família?	┘	┘	┘	┘	┘
93	b. Interrompeu várias atividades diárias da família (refeições, ver televisão)?	┘	┘	┘	┘	┘
94	c. Limitou a capacidade de sua família para sair de casa à última hora?	┘	┘	┘	┘	┘
95	d. Causou tensões ou conflitos no seu lar?	┘	┘	┘	┘	┘
96	e. Foi uma fonte de desacordo ou discussões na sua família?	┘	┘	┘	┘	┘
97	f. Lhe levou a cancelar ou alterar planos (pessoais ou de trabalho) à última hora?	┘	┘	┘	┘	┘
98	9.4 Por vezes as famílias têm dificuldade em chegar a um acordo. Nem sempre concordam com os mesmos pontos de vista e podem criar conflitos. Em geral, como classificaria a capacidade da sua família em entender-se?					
99	Excelente	MuitoBoa	Boa	Razoável		Má

Significado dos escores (menores e maiores) das escalas do CHQ-PF50

Escalas	itens	Menor escore	Maior escore
Saúde global	1.1	Saúde da criança é considerada como ruim	Saúde da criança é considerada excelente
Função física	2.1 a;b;c;d;e;f	Criança muito limitada em realizar todas as atividades físicas devido à saúde.	Criança realiza todos os tipos de atividades físicas inclusive as mais vigorosas
Limitação das atividades diárias devido aos aspectos emocionais e comportamentais	3.1 a;b;c	Criança é muito limitada nas atividades escolares e com amigos devido a problemas emocionais ou de comportamento.	Criança não tem limitação nas atividades escolares ou c/ amigos devido a problemas emocionais ou de comportamento.
Limitação das atividades devido à função física	3.2 a;b	Criança é muito limitada nas atividades escolares e com amigos devido à função física.	Criança não tem limitação nas atividades escolares ou com amigos devido à função física
Dor corporal	4.1; 4.2	Criança tem dor grave, frequente e limitante.	Criança não tem dor ou limitação devido a dor.
Comportamento*	5.1 a;b;c;d;e 5.2	Criança frequentemente exhibe comportamento agressivo, imaturo ou delinquente.	Criança nunca exhibe comportamento agressivo, imaturo ou delinquente.
Saúde mental	6.1 a;b;c;d;e	Criança tem sentimento de ansiedade/depressão todo tempo	Criança tem sentimentos de paz, alegria e calma todo tempo
Auto-estima	7.1 a;b;c;d;e;f	Criança é muito insatisfeita com sua aparência, habilidades, relação com familiares e pares e com a vida geral.	Criança é muito satisfeita com sua aparência, habilidades, relação com familiares e pares e com a vida geral.
Percepção de saúde	8.1 a;b;c;d 1.1	Pais acreditam que a saúde de sua criança é fraca e pode piorar.	Pais acreditam que a saúde de sua criança é excelente e assim continuará.
Alteração de saúde	8.2	Saúde da criança é pior que há um ano atrás.	Saúde da criança é melhor que há um ano atrás.
Impacto emocional nos pais	9.1 a;b;c	Pais sentem grande prejuízo emocional e medo em relação a saúde física e psicossocial de sua criança	Pais não sentem prejuízo emocional e medo em relação a saúde física e psicossocial de sua criança.
Impacto no tempo dos pais	9.2 a;b;c	Pais experimentam muita limitação no tempo para atividades pessoais devido a saúde física ou psicossocial de sua criança.	Pais não experimentam limitação no tempo para atividades pessoais devido a saúde física ou psicossocial de sua criança.
Atividade familiar	9.3 a;b;c;d;e;f	Saúde da criança c/ frequência limita ou interrompe as atividades e é causa de tensão familiar	Saúde da criança nunca limita ou interrompe as atividades ou é causa de tensão familiar.
Coesão familiar	9.4	Habilidade da família em estar unida é fraca.	Habilidade da família em estar unida é excelente.

* o item 5.2 isoladamente constitui a escala “Avaliação global do comportamento” que aborda o mesmo conceito de QVRS que a escala “comportamento”.

6.1.2- Anexo II:

PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA

FACULDADE UNIÃO DE
GOYAZES



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ANÁLISE DA QUALIDADE DE VIDA DE ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL NA APAE GOIÂNIA: PERSPECTIVA DOS CUIDADORES

Pesquisador: KAMILA PERES TEREÇIO

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 09782119.6.0000.9067

Instituição Proponente: Centro de Estudos Octávio Dias de Oliveira

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.254.792

Apresentação do Projeto:

O presente trabalho tem o intuito de analisar se a Paralisia Cerebral pode causar impacto na qualidade de vida de adolescentes acometidos por essa doença. O estudo partiu diante da necessidade de realizar um levantamento sobre a qualidade de vida de adolescentes com PC em relação à sua saúde, para averiguar se esses adolescentes conseguem atingir uma qualidade de vida satisfatória diante da perspectiva de seus cuidadores em diferentes questões relacionadas à saúde. Será um estudo transversal, observacional e descritivo realizado na sede da APAE Complexo II/ CER II, Goiânia/ GO contando com a participação de todos os cuidadores (responsáveis) de adolescentes com diagnóstico clínico comprovado de PC e que estejam regularmente matriculados na instituição. O questionário autoaplicável CHQ-PF 50 adaptado para cultura brasileira e validado por Machado et al. será aplicado para os cuidadores para avaliar a Qualidade de vida. Os dados obtidos serão analisados conforme as características das variáveis e suas distribuições e espera-se encontrar que a PC pode causar impactos negativos na Qualidade de vida de adolescentes portadores dessa patologia.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo geral:

Identificar a percepção dos cuidadores sobre a qualidade de vida dos portadores de PC, perante a

Endereço: Rodovia GO 060, Km 19, nº 3184

Bairro: Setor Laguna Parque

UF: GO

Município: TRINDADE

Telefone: (62)3506-9300

CEP: 75.393-363

E-mail: cep@fug.edu.br

Continuação do Parecer: 3.254.792

enfermidade e as consequências e os tratamentos da doença.

Objetivos específicos:

Analisar a saúde global de adolescentes com PC;

Analisar limitações das atividades diárias pelos aspectos físicos de adolescentes com PC;

Avaliar bem estar e funcionalidade de adolescentes com PC;

Verificar o impacto emocional de pais de adolescentes com PC;

Verificar autoestima de adolescentes com PC.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Esta pesquisa não causará nenhum risco físico aos participantes, porém, poderá causar constrangimento para responder as questões.

Benefícios:

Os participantes poderão se beneficiar do resultado da pesquisa através do surgimento de novas abordagens e informação. Há também o benefício indireto, de contribuir com a produção de conhecimento científico sobre a aplicabilidade da fisioterapia brasileira.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

-A pesquisa é relevante.

-A pesquisa será realizada com os cuidadores de adolescentes com paralisia cerebral, porém, nos critérios de inclusão e exclusão colocaram da seguinte forma:

Critério de inclusão

Serão incluídos adolescentes de ambos os sexos, na faixa etária de 10 a 19 anos de idade, que tenham diagnóstico comprovado de PC, e devem estar regularmente matriculados na instituição APAE Complexo II/ CER II, Goiânia/ GO.

Critério de exclusão

Serão excluídos da pesquisa os indivíduos que não assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice I) e não frequentar regularmente a instituição.

-Recomenda-se colocar nos critérios de inclusão e exclusão a palavra cuidadores de adolescentes com paralisia cerebral.

- O TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido) apresenta a garantia de prestação de

Endereço: Rodovia GO 060, Km 19, nº 3184

Bairro: Setor Laguna Parque

UF: GO

Município: TRINDADE

Telefone: (62)3506-9300

CEP: 75.393-363

E-mail: cep@fug.edu.br

Continuação do Parecer: 3.254.792

assistência integral ao sujeito da pesquisa nas situações de possíveis riscos da pesquisa, porém essa informação não consta no corpo do projeto.

Não está explícito no projeto (corpo do trabalho) a garantia de prestação de assistência integral ao sujeito da pesquisa nas situações de possíveis riscos da pesquisa. O texto está presente no TCLE, mas não consta no corpo do trabalho.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos apresentados foram: PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1305180.pdf; PROJETO.pdf; ORcAMENTOo.pdf; CRONOGRAMA.pdf; TermoAnuencia.pdf; TCLE.pdf; TERMO_DE_COMPR OMISSO_PESQUISADORES.pdf; folhaderostoo.pdf; CVJSP.pdf; CVDGF.pdf; CV.pdf; Questionario.pdf. Todos os termos obrigatórios foram apresentados e encontram-se adequados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O presente projeto encontra-se aprovado. Os pesquisadores devem se adequar os seguintes itens:

- Recomenda-se colocar nos critérios de inclusão e exclusão a palavra cuidadores de adolescentes com paralisia cerebral.
- Explicitar no Projeto a garantia de prestação de assistência integral ao sujeito da pesquisa nas situações de possíveis riscos da pesquisa.
- Assegurar que o local de assinatura do TCLE não está separado da parte do consentimento do participante da pesquisa (as assinaturas não podem estar em folha separada, sem o texto do participante consentindo participar da pesquisa).

Considerações Finais a critério do CEP:

Informamos que o Comitê de Ética em Pesquisa/CEP-FUG considera o presente protocolo APROVADO, o mesmo foi considerado em acordo com os princípios éticos vigentes. Reiteramos a importância deste Parecer Consubstanciado, e lembramos que o(a) pesquisador(a) responsável deverá encaminhar ao CEP-FUG o Relatório Final baseado na conclusão do estudo e na incidência de publicações decorrentes deste, de acordo com o disposto na Resolução CNS n. 466/12. O prazo para entrega do Relatório é de até 30 dias após o encerramento da pesquisa, prevista para julho/2019.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Endereço: Rodovia GO 060, Km 19, nº 3184
Bairro: Setor Laguna Parque
UF: GO **Município:** TRINDADE
Telefone: (62)3506-9300

CEP: 75.393-363

E-mail: cep@fug.edu.br

FACULDADE UNIÃO DE GOYAZES



Continuação do Parecer: 3.254.792

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1305180.pdf	17/03/2019 22:20:43		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.pdf	17/03/2019 22:20:03	KAMILA PERES TERENCIO	Aceito
Orçamento	ORcAMENTOo.pdf	17/03/2019 22:13:54	KAMILA PERES TERENCIO	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	17/03/2019 22:04:55	KAMILA PERES TERENCIO	Aceito
Outros	TermoAnuencia.pdf	08/03/2019 12:52:15	KAMILA PERES TERENCIO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	03/03/2019 00:07:49	KAMILA PERES TERENCIO	Aceito
Declaração de Pesquisadores	TERMO_DE_COMPROMISSO_PESQUISADORES.pdf	02/03/2019 23:48:34	KAMILA PERES TERENCIO	Aceito
Folha de Rosto	folhaderostoo.pdf	02/03/2019 23:43:09	KAMILA PERES TERENCIO	Aceito
Outros	CVJSP.pdf	26/02/2019 20:58:28	KAMILA PERES TERENCIO	Aceito
Outros	CVDGF.pdf	26/02/2019 15:52:43	KAMILA PERES TERENCIO	Aceito
Outros	CV.pdf	26/02/2019 15:52:28	KAMILA PERES TERENCIO	Aceito
Outros	Questionario.pdf	26/02/2019 15:39:51	Dayane Fagundes	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

TRINDADE, 09 de Abril de 2019

Assinado por:
ALLISSON FILIPE LOPES MARTINS
(Coordenador(a))

Endereço: Rodovia GO 060, Km 19, nº 3184

Bairro: Setor Laguna Parque

UF: GO **Município:** TRINDADE

Telefone: (62)3506-9300

CEP: 75.393-363

E-mail: cep@fug.edu.br

6.2- Apêndices:

6.2.1 – Apêndice I:

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

Você/Sr./Sra. está sendo convidado (a) a participar, como voluntário (a), da pesquisa intitulada “**ANÁLISE DA QUALIDADE DE VIDA DE ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL NA APAE GOIÂNIA: PERSPECTIVA DOS CUIDADORES**”. Meu nome é *Kamila Peres Terêncio*, minha área de atuação é *Fisioterapeuta* e sou pesquisadora responsável da pesquisa que está sendo desenvolvida pelas pesquisadoras *Dayane Gomes Fagundes* e *Jovanna Silva Pires*, ambas *acadêmicas do curso de graduação em Fisioterapia* na Faculdade União de Goyazes, em Trindade/GO. Após receber os esclarecimentos e as informações a seguir, se você aceitar fazer parte do estudo, rubriche todas as páginas e assine ao final deste documento, que está impresso em duas vias, sendo que uma delas é sua e a outra pertence à pesquisadora responsável. Esclareço que em caso de recusa na participação você não será penalizado (a) de forma alguma. Mas se aceitar participar, as dúvidas *sobre a pesquisa* poderão ser esclarecidas pela pesquisadora responsável, via e-mail (*kamilaterencio@gmail.com.*) e, inclusive, sob forma de ligação a cobrar, acrescentando o número 9090 antes do seguinte contato telefônico: (62) 9 8559-0424. Ao persistirem as dúvidas *sobre os seus direitos* como participante desta pesquisa, você também poderá fazer contato com o **Comitê de Ética em Pesquisa** da Faculdade União de Goyazes (CEP-FUG), localizado na Faculdade União de Goyazes, GO 060, Km 19, Trindade/GO, CEP: 75380-000, telefone: (62) 3506-9300, funcionamento: 8h às 12h e 13h às 17h, de segunda a sexta-feira. O Comitê de Ética em Pesquisa é vinculado à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) que por sua vez é subordinado ao Ministério da Saúde (MS). O CEP é responsável por realizar a análise ética de projetos de pesquisa com seres humanos, sendo aprovado aquele que segue os princípios estabelecidos pelas resoluções, normativas e complementares.

1. Informações Importantes sobre a Pesquisa:

A pesquisa é intitulada **“ANÁLISE DA QUALIDADE DE VIDA DE ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL NA APAE GOIÂNIA: PERSPECTIVA DOS CUIDADORES”**. Este estudo partiu da necessidade de realizar um levantamento sobre a qualidade de vida de adolescentes com paralisia cerebral em relação à sua saúde, para averiguar se esses adolescentes conseguem atingir uma qualidade de vida satisfatória na perspectiva de seus cuidadores em diferentes questões relacionadas à saúde. O objetivo da pesquisa é analisar se a paralisia cerebral pode causar impacto na qualidade de vida relacionado à saúde de adolescentes acometidos por essa doença.

Será aplicado um questionário no qual avalia a qualidade de vida relacionada à saúde. Composto por 50 questões onde serão avaliados 15 domínios e cada domínio terá pontuação de 0 a 100, quanto maior o escore (pontuação) melhor o estado de bem-estar e saúde do indivíduo. Esses 15 domínios estão relacionados à: saúde global; capacidade física; papel social das limitações emocionais e comportamentais; papel social das limitações físicas; dor corporal; comportamento; comportamento geral; saúde mental; autoestima; percepção geral do estado de saúde; mudanças do estado de saúde; impacto emocional nos pais; impacto na vida pessoal dos pais; limitações nas atividades familiares; união familiar. O questionário será auto-aplicável (aplicável por si próprio) devendo ser respondido 50% dos itens para avaliar o escore. Não será necessário que o participante nomeie o questionário;

- 1.1.** A pesquisa não causará nenhum risco físico, porém, poderá causar constrangimento para responder as questões;
- 1.2.** A pesquisa não tem nenhum gasto financeiro para o (a) voluntário. Possíveis gastos serão arcados pelas pesquisadoras;
- 1.3.** Caso decida não participar da pesquisa, ou resolver a qualquer momento desistir da mesma, o (a) participante estará livre para se retirar e não sofrerá penalização e/ou prejuízo;
- 1.4.** Em casos de desconforto, constrangimento e/ou alterações de comportamento ao responder questões o (a) terá a opção de não responder;

- 1.5.** O preenchimento dos questionários e os resultados desta pesquisa serão tornados públicos em eventos da área de saúde e revista científica nacional e/ou internacional. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo absoluto;
- 1.6.** Se o (a) participante da pesquisa vier a sofrer qualquer tipo de dano previsto no TCLE e resultante de sua participação, além do direito à assistência integral gratuita, têm direito à indenização;
- 1.7.** Todos os materiais e dados da pesquisa será guardado em arquivo, sob guarda e responsabilidade da pesquisadora responsável, durante 5 anos. Após, todo material obtido da pesquisa será picotado e reciclado.

2. Declaração do pesquisador responsável:

Eu, pesquisador responsável por este estudo, esclareço que cumprirei as informações acima e que o participante terá acesso, se necessário, a assistência integral e gratuita por danos diretos e indiretos, imediatos ou tardios devido a sua participação nesse estudo; e que suas informações serão tratadas com confidencialidade e sigilo. O participante poderá sair do estudo quando quiser, sem qualquer penalização. Em caso de dano decorrente do estudo, terá direito a indenização, conforme decisões judiciais que possam suceder.

3. Consentimento do Participante de Pesquisa/Responsável legal:

Eu,.....
....., abaixo assinado, discuti com as pesquisadora Dayane Gomes Fagundes e Jovanna Silva Pires sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de assistência, confidencialidade e esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é voluntária e isenta de despesas e que poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício.

Goiânia, de de 2019.

Assinatura do(a) participante de pesquisa/Responsável legal

Data: ____/____/____

Assinatura do(a) pesquisador(a) responsável

Data: ____/____/____

Testemunhas em caso de uso da assinatura datiloscópica



—

—

